

Raimunda Silva d'Alencar
Evani Moreira Pedreira dos Santos
Joelma Batista Tebaldi Pinto



CONHECENDO A DOENÇA DE

ALZHEIMER

UMA CONTRIBUIÇÃO PARA
FAMILIARES E CUIDADORES



Editora da UESC



CONHECENDO A DOENÇA DE

ALZHEIMER

UMA CONTRIBUIÇÃO PARA
FAMILIARES E CUIDADORES



Universidade Estadual de Santa Cruz

GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA

JAQUES WAGNER - GOVERNADOR

SECRETARIA DE EDUCAÇÃO

OSVALDO BARRETO FILHO - SECRETÁRIO

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE SANTA CRUZ

ANTONIO JOAQUIM BASTOS DA SILVA - REITOR

ADÉLIA MARIA CARVALHO DE MELO PINHEIRO - VICE-REITORA

DIRETORA DA EDITUS

MARIA LUIZA NORA

Conselho Editorial:

Maria Luiza Nora – Presidente

Adélia Maria Carvalho de Melo Pinheiro

Antônio Roberto da Paixão Ribeiro

Dorival de Freitas

Fernando Rios do Nascimento

Jaênes Miranda Alves

Jorge Octavio Alves Moreno

Lino Arnulfo Vieira Cintra

Marcelo Schramm Mielke

Maria Laura Oliveira Gomes

Marileide Santos Oliveira

Paulo Cesar Pontes Fraga

Raimunda Alves Moreira de Assis

Ricardo Matos Santana

Raimunda Silva d'Alencar
Evani Moreira Pedreira dos Santos
Joelma Batista Tebaldi Pinto

CONHECENDO A DOENÇA DE
ALZHEIMER

UMA CONTRIBUIÇÃO PARA
FAMILIARES E CUIDADORES

DFCH – NÚCLEO DE ESTUDOS
DO ENVELHECIMENTO

Ilhéus - BA
2010



Editora da UESC

©2010 by RAIMUNDA SILVA D'ALENCAR
EVANI MOREIRA PEDREIRA DOS SANTOS
JOELMA BATISTA TEBALDI PINTO

Direitos desta edição reservados à
EDITUS - EDITORA DA UESC
Universidade Estadual de Santa Cruz
Rodovia Ilhéus/Itabuna, km 16 - 45662-000 Ilhéus, Bahia, Brasil
Tel.: (73) 3680-5028 - Fax: (73) 3689-1126
<http://www.uesc.br/editora> e-mail: editus@uesc.br

PROJETO GRÁFICO E CAPA

Álvaro Coelho

REVISÃO

Jorge Moreno
Aline Nascimento

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A368 d'Alencar, Raimunda Silva.
Conhecendo a doença de Alzheimer : uma contribuição
para familiares e cuidadores / Raimunda Silva d'Alencar,
Evani Moreira Pedreira dos Santos, Joelma Batista Tebaldi
Pinto. _ Ilhéus : Editus, 2010.
90p.
Bibliografia : p. 83-87

ISBN 978-85-7455-198-2

1. Alzheimer, doença de – Pacientes – Cuidado e tratamento. 2. Idosos – Cuidado e tratamento. 3. Idosos – Relação com a família. I. Santos, Evani Moreira Pedreira dos. II. Pinto, Joelma Batista Tebaldi. III. DFCH-Núcleo de Estudos do Envelhecimento. IV. Título.

CDD – 362.6

...Encontrar possibilidades de humanização do humano entre os humanos é uma andança cheia de aventuras, tropeços, idas-e-vindas, indignação, alegria, desalentos, êxitos, consolo, tensão, derrotas e incertezas. Supõe, por isso mesmo, um esforço infinito por energias sempre multiplicadas, esforço partilhado por outros numa comunhão em luta, sem fim (OLIVEIRA, 1999, p. 58).

Aos familiares e cuidadores de idosos portadores da doença de alzheimer, em Itabuna, Bahia, sem os quais a motivação para este trabalho não existiria.

Agradecimentos

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB), pelo apoio no desenvolvimento da pesquisa.

Aos bolsistas Alexsandra, Bárbara e Otávio, alunos do Curso de Enfermagem, pela colaboração no trabalho de campo.

A UESC, através do PIBIC, pela oportunidade de bolsa para aprendizado discente.

Prefácio

O envelhecimento da população, situação presente em todo o mundo e também no Brasil, traz consigo a necessidade do reconhecimento e desenvolvimento de ações concretas para o enfrentamento da nova realidade. Na esfera coletiva e pública e no âmbito individual, novos e diferentes desafios se impõem. A proteção e o cuidado ao idoso exigem a mudança de paradigmas, que ensejem a atribuição de valor positivo ao ser velho, além da garantia de direitos na direção da qualidade de vida.

As discussões/construções sobre o idoso no campo da ciência não são muito antigas e nem conseguem responder a todas as perguntas. As políticas públicas, apesar de existentes, são insuficientes para compreensão, acolhimento e cuidado a um grupo social constituído qualitativamente e quantitativamente de forma diferenciada.

Por outro lado, o envelhecimento da população traz consigo um corolário de formas de viver e adoecer que impõem a oferta e disponibilidade de

produtos de saúde voltados para o grupo. Desde o planejamento do espaço urbano até o apoio à família, fazem parte da cesta de consumo e rede de proteção que partem inicialmente do reconhecimento da existência e importância do idoso. Parece-me oportuno trazer um único exemplo, muito concreto, para nossa reflexão: o tempo para atravessar a rua é diferente para o idoso, portanto o padrão de tempo do semáforo precisa ser adequado à nova realidade. Ilustro, que acidentes fora do domicílio são causas frequentes de morte entre idosos.

Correndo o risco da excessiva simplicidade, ressalto que, ao contrário de sociedades tradicionais, assistimos na modernidade a atribuição de valor às pessoas tendo como base padrões estéticos e capacidade de consumo em detrimento do acúmulo de vivências e experiências. Assim, o idoso, com as marcas do tempo no rosto e no corpo, a velocidade mediada pelos filtros da sabedoria e combatido economicamente pela exclusão do mundo do trabalho, se vê desprestigiado e desprotegido.

Agregando ao ser idoso o adoecimento, localizo mais um desafio, conferido pela complexidade de uma situação que envolve atenção e cuidado ao idoso e aos que cuidam do idoso. Ou seja, acrescenta-se, por um lado, a rede individual de proteção ao

idoso doente, constituída por sua família e cuidadores, que atuam na direção da qualidade da atenção ao ser envelhecido. Por outro lado, as preocupações com a preservação da saúde daqueles que estão com o idoso, muitas vezes em sofrimento psíquico, e também merecedores de zelo especial.

É neste contexto que registro a importância do presente livro com a clara e bem-vinda proposta de comunicação ao cuidador e à família de pessoas com doença de Alzheimer. A linguagem objetiva e, ao mesmo tempo, afetuosa, simples e inclusiva nos dá a satisfação de constatar uma contribuição para a qualidade de vida dos que convivem com idosos com doença de Alzheimer.

Por fim, registro que a obra é coerente com a trajetória das autoras, que se fazem presentes não somente na produção do conhecimento na área, mas também na divulgação dos conhecimentos teóricos produzidos de forma acessível à população geral, agora na forma deste livro.

Adélia Pinheiro
Médica, Professora adjunta
Departamento de Ciências da Saúde
UESC

Apresentação

“Nós temos aqui um diagnóstico para toda a família”. Assim, invariavelmente inicio a fala diante da família do meu paciente com a Doença de Alzheimer (DA), no momento da comunicação do diagnóstico. De fato, à luz do conhecimento científico atual, não se pode considerar uma assistência digna e eficiente ao doente com DA, sem o envolvimento familiar.

Muito já se evoluiu desde a observação passiva da progressão da doença nos primórdios da assistência, até chegarmos à terapia medicamentosa atual, de certa forma intervencionista, melhorando ou retardando a evolução da síndrome demencial/comportamental. Contudo, todo o progresso farmacológico e compreensão fisiopatológica ainda não foram suficientes para abrandar a sensação por parte da família da perda progressiva e gradual do ente, além do sofrimento e desgaste inexorável, que o digam aqueles envolvidos

afetivamente com o doente portador da DA.

Mais uma vez, fica óbvio o conceito estabelecido de que a informação assume um papel fundamental na oferta de conforto ao paciente e à família. É esse o desígnio da presente obra, fruto de longos anos de trabalho árduo, comumente no anonimato, ou pelo menos sem a evidência merecida até o momento, do Núcleo de Estudos do Envelhecimento da Universidade Estadual de Santa Cruz, alçado pelas Professoras D'Alencar, Tebaldi Pinto e Pedreira dos Santos: oferecer ao público uma fonte de informação técnico-científica da doença, suas nuances e complexidade diagnósticas, evolução clínica, possibilidades terapêuticas, e especialmente orientações no manejo e convivência com o doente com DA. Desponta especialmente uma característica que faz do livro ímpar: este foi montado a partir de um trabalho de campo, no trato direto com os pacientes e contato com os familiares e cuidadores, o que permitiu sentir de perto as reais necessidades e carências de quem lida com o distúrbio e o doente, atendendo com praticidade suas demandas. Cabe especial apreço aos capítulos

intitulados Estratégias familiares para conviver com o doente portador de Alzheimer e Os impactos da Doença de Alzheimer sobre o cuidador.

O leitor terá, nas próximas páginas, um surpreendente encontro com informações científicas e recomendações práticas que em muito facilitarão o trato com o portador de Alzheimer; e perceberá as características maiores que distinguem a obra: visão pragmática e conexão com a nossa realidade. Em última análise, uma iniciativa com ingredientes domésticos de humanização da assistência ao paciente, que só conseguem aqueles com a autoridade dos conhecedores do problema *in situ*. Assim faz-se ciência: levando conhecimento de forma prática e contemplando o interesse da comunidade.

Cleber Candido da Silva Júnior
Médico, Especialista em Neurologia e
Neurocirurgia

Sumário

1	Introdução.....	19
2	A Doença de Alzheimer – manifestação, diagnóstico, trajetória e tratamento.....	25
3	Os Impactos da Doença de Alzheimer sobre o Cuidador.....	52
4	Estratégias Familiares para Conviver com o Doente Portador de Alzheimer.....	67
	Considerações Finais.....	76
	Referências.....	83
	Sobre as Autoras	89

1 | Introdução

[A vida humana é] um processo incessante, formado por ritmos singulares em que surgem obstáculos, correnteza, redemoinhos, destino incerto, beleza e força contínuas (MONTEIRO, 2001, p. 14).

Não se tem dúvidas de que o avanço da expectativa de vida da população brasileira tem um duplo significado: de um lado, permite-nos desfrutar por mais tempo da companhia, da sabedoria e conhecimento de nossos pais, tios e avós, mas, de outro lado, que acompanhemos o desenvolvimento de doenças que se relacionam com a idade, até pouco tempo desconhecidas de grande parte da sociedade. Isto porque uma das consequências da longevidade é o aumento gradual de nossas limitações.

Se de um lado nós nos vangloriamos pela conquista do aumento da expectativa de vida em ritmo tão acelerado na realidade brasilei-

ra, no âmbito da saúde as implicações estão se tornando preocupantes para toda a sociedade. Não se pode desconsiderar alguns elementos que, embora antigos, continuam integrando as demandas sociais, a exemplo de:

1. recursos financeiros limitados para fazer frente aos investimentos necessários à saúde (apesar do volume do produto interno bruto-PIB, que é toda a riqueza produzida pelo País ano a ano);
2. perfil epidemiológico que mantém doenças teoricamente já controladas;
3. manutenção de índices de pobreza da população com condições sanitárias de décadas de atraso;
4. baixos índices de escolaridade, quando não é baixa a qualidade dessa educação, que impactam diretamente sobre a saúde.

O envelhecimento, sabemos, não é uma exclusividade dos tempos atuais. No entanto, só nos últimos 100 anos é que se tornou um evento comum. Calcula-se que, na pré-história, a velhice era extremamente rara;

mesmo no século XVII, provavelmente só 1% da população mundial vivia mais de 65 anos (STUART-HAMILTON, 2002, p. 15).

No Brasil, pode-se dizer que é um processo recente. Tomando-se os dados estatísticos de 1940 e 2000, a proporção de indivíduos com mais de 60 anos passou de 4% para 8,6% (CAMARANO, 2006, p. 90). De 1980 a 2000, houve aumento de 6,1% para 8,6%, com expectativas de que o País estará, até 2025, entre as 10 maiores populações de idosos do mundo (DE LORENZI et al., 2007, p. 63). Ainda Camarano (2006, p. 90) afirma que “projeções recentes indicam que esse segmento poderá ser responsável por aproximadamente 15% da população brasileira no ano 2020”.

No envelhecimento, todas as pessoas sofrem mudanças físicas que resultam de alterações nos sistemas e órgãos do corpo. Mas isso ocorre em ritmos diferentes de uma pessoa para outra e, até mesmo, numa mesma pessoa, dependendo de ações e influências genéticas, sociais, históricas, psicológicas, no curso da vida.

Trata-se de um processo contínuo de transformação do humano como ser único em seu tempo vivido, diz Monteiro (2001,

p. 27); ele envelhece com o passar do seu próprio tempo, um tempo interno, subjetivo, que pertence a cada um individualmente, ainda que seja um fenômeno social. Caracteriza-se como um processo progressivo, dinâmico e irreversível de modificações bioquímicas, funcionais e morfológicas, que determinam a diminuição da capacidade do indivíduo a adaptar-se ao meio onde vive.

Assim, as pessoas não envelhecem da mesma maneira, pois o envelhecimento é processo ímpar e individual como dissemos, silencioso no início, mas progressivo e inexorável; ele depende de uma série de fatores (genético-biológicos e do contexto social, seja tecnológico, econômico, ou ambiental) sobre os quais temos limitados controles.

Um envelhecimento saudável não é tarefa das mais simples, mesmo sabendo que só uma “minoría dos seres humanos envelhece de maneira tão patológica a ponto de ficar severamente limitada em sua independência, sua atividade e sua capacidade de autonomia” (VITTA, 2003, p. 81) ou, como afirma Besdine (COSTA et al., 2001, p. 189), “cerca de 80% dos idosos são portadores de pelo menos

um problema crônico, destacando-se a hipertensão arterial, diabetes *mellitus*, osteoartrose, osteoporose, demência e depressão”.

As doenças cardiovasculares (cardiopatias isquêmicas e arritmias cardíacas), bem como as que comprometem o aparelho músculo-esquelético (osteoporose e patologias degenerativas articulares) também são mais frequentes na velhice.

A falta de controle sobre esses fatores sugere que envelhecer de modo saudável, ativo, é uma tarefa difícil. Mais difícil ainda quando, com doenças importantes, inclusive degenerativas, a sociedade consente que os doentes e seus familiares enfrentem, sozinhos, as situações demandantes de cuidados e atenção.

Na maioria dos espaços territoriais brasileiros, não há disponibilidade de suportes sociais à população idosa fragilizada, da mesma forma que não existe adequada qualificação/preparo da sociedade, inclusive dos profissionais da saúde, para um enfrentamento da real situação dos idosos, até mesmo para a aplicação das políticas sociais existentes, voltadas à garantia dos direitos dessa população.

D'Alencar (2005, p. 36)¹ fala da existência de uma unanimidade entre os idosos, que se traduz na preocupação com os serviços de saúde e seus corolários, como atendimento pelo SUS, longas filas nos ambulatorios, falta de medicamentos e de leitos hospitalares.

Como a previsão é de aumento substancial do envelhecimento populacional e, pelo menos até agora, de aumento das doenças degenerativas, inclusive neurológicas, com ênfase nas demências, é de se esperar uma corrida da comunidade científica na busca de terapias mais eficazes para a doença de Alzheimer (DA) e, igualmente, de qualificação da sociedade para o reconhecimento precoce dos sinais da doença.

¹ Citando Rodrigues e Rauth (apud FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

2 | A Doença de Alzheimer – manifestação, diagnóstico, trajetória e tratamento

Protagonista das formas de demência, [a doença de Alzheimer] é, por sua vez, uma triste enfermidade em que o indivíduo vai apagando os registros da sua própria história de vida. Com o tempo, as lembranças mais importantes passam simplesmente a experiências desconhecidas (BACELAR, 2009).

É cada vez mais difícil continuar ignorando o número crescente de pessoas demenciadas, processo que acompanha o envelhecimento da população, ainda que não seja parte normal dele. As estatísticas são múltiplas e sinalizam a preocupação de estudiosos com o problema. As várias formas de demências têm interessado aos estudiosos, até pelas manifestações, que podem confundir. Fala-se, de

acordo com Martínez (2002, p. 16), em:

1. demências degenerativas (a doença de Alzheimer, a demência por corpos de Lewy, outras);
2. demência vascular, ou de tipo circulatório (infartos cerebrais múltiplos, hemorragias cerebrais);
3. demências mistas, que têm os componentes degenerativos e vasculares.

A prevalência de demências aumenta, particularmente, após os 65-75 anos, com taxas que variam de 1,5% aos 65 anos, 4,1% aos 70-74 anos, 18,7% aos 75-84 anos e 47,2% na população acima de 85 anos.

No caso da doença de Alzheimer, por muitos considerada uma doença típica da velhice, essa prevalência ocorre em cerca de 1% da população entre 65-69 anos, em 15-20% após os 80 anos e em 40-50% após os 95 anos. Em cerca de 6-7% dos casos, a doença tem início precoce, antes dos 60-65 anos, sendo que, dentre esses casos precoces, 7% têm origem genética (PITTELLA, 2006, p. 224).

Este mesmo autor afirma, ainda, que, de

acordo com o padrão genético, a DA apresenta três subtipos: a) de início tardio, esporádico, o mais comum; b) de início precoce, entre 40-50 anos, raro; e c) associado à síndrome de Down.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) há muito reconhece que essas demências representam um problema de saúde pública de alta complexidade, por conta da sinalização estatística de que os demenciados já representam mais de 20 milhões de pessoas em todo o mundo, e tendem a aumentar levando-se em conta que o envelhecimento representa um fator de risco importante para a doença de Alzheimer.

Os números indicam que a doença de Alzheimer está entre as demências mais identificadas enquanto doença cerebral degenerativa, cujas causas ainda são desconhecidas²,

² Várias são as teorias encontradas na literatura, que afirmam passar pela genética, colinérgica, metabólicas e cérebro vascular (MARTINEZ, 2002). Rosenfeld (2002) sugere “[...] um vírus ainda não identificado [...]” ou, “talvez, o cérebro tenha deficiência do fator de crescimento neural (FCN), uma substância que estimula a formação de novas conexões nervosas (sinapses). Camargo (2003, p.19) afirma que “está sendo aceita a tese de que seja uma doença genética, não necessariamente hereditária”. De acordo com o médico Rosenfeld (2002, p. 26), “não há marca confiável que identifique com algum grau de certeza a doença de Alzheimer durante o tempo de vida do paciente”. Atualmente, continua ele, “os

que se instala de forma lenta, progressiva, heterogênea e irreversivelmente.

Embora seja um termo muito amplo, que diz respeito à perda progressiva de memória, de raciocínio, diminuição e perda das habilidades sociais e emocionais da pessoa, trata-se de doença que histopatologicamente começa muitos anos antes de se tornar aparente o início dos sintomas (MILLÁN PASCUAL et al., 2003).

2.1 Manifestação e Trajetória da DA

Alguns sintomas podem representar um sinal de alarme e requerem atenção especial por parte dos familiares. Por exemplo:

- perda da memória de eventos recentes, de nomes de pessoas, de números de telefones, de datas e lugares;
- desatualização vocabular, quando passa à repetição das mesmas perguntas ou palavras;
- dificuldades para realizar tarefas

médicos só fazem o diagnóstico após terem sido eliminadas todas as outras causas possíveis da demência”.

simples do cotidiano, tarefas que a pessoa desenvolveu até então com discernimento, como fazer compras, preencher cheques, controlar troco quando efetua pagamentos;

- perda de confiança, quando a pessoa passa a esconder coisas (objetos, comida) a fazer acusações sem sentido;
- ocorrência de mudanças inexplicáveis de humor, irritabilidade frequente, estado de ânimo depressivo ou ansioso;
- desorientação dentro do próprio ambiente doméstico e facilidade para perder-se em lugares conhecidos e de andanças comuns, como visitar amigos ou parentes, ir à igreja ou ao trabalho;
- tendência ao isolamento, a evitar reuniões, grupos.

A doença de Alzheimer se apresenta em três estágios de progressão dos sintomas, embora nem sempre sejam reconhecidos de forma isolada. São eles:

- 1. estágio inicial ou ligeiro da doença,** é caracterizada como a fase do esquecimen-

to de ocorrências recentes, confusão sobre lugares, podendo perder-se a caminho de casa ou do trabalho. A pessoa tem dificuldades em lidar com dinheiro, pagar as contas, coisas que fazia normalmente; vê reduzida a sua capacidade de atenção e de concentração, realiza com mais lentidão as atividades de rotina, a comunicação começa a ser afetada pelo esquecimento de nomes de pessoas e de objetos que lhe são familiares; a pessoa passa a utilizar frases curtas, simples, pois tem dificuldades em lembrar palavras para dizer algo, manter uma conversa; apesar de verificar a agenda com frequência, pode ir a alguns eventos e chegar na hora, mas em locais errados; aparenta estar distante e desinteressada de tudo em sua volta; pode pagar a mesma conta mais de uma vez ou, simplesmente, não pagá-la. Mesmo assim, ainda pode manter a capacidade de vestir-se, de comer só ou, até mesmo, de desenvolver uma atividade ocupacional.

2. **A segunda fase ou estágio da doença, chamada de moderada ou intermediária**, se caracteriza pelo agravamento dos problemas do estágio anterior, com a crescente perda de memória. A noção de tempo já é confusa, sem diferença en-

tre dia e noite. Os problemas na comunicação já são bem mais demarcados. Se antes não lembrar a palavra representava um problema, nesta fase, a incompreensão da palavra, seja falada ou escrita, dá a tônica da comunicação (ou falta dela), a não ser pela repetição constante de uma frase ou mesmo de uma única palavra, o que irrita muito o cuidador e o leva, muitas vezes, à perda de paciência.

Já não tem facilidade para reconhecer familiares e amigos. Manifesta agitação, especialmente no final de tarde ou à noite; chora com facilidade. A estratégia de muitas famílias é quase sempre a do afastamento, deixando o cuidador sozinho para esse enfrentamento. Nesta fase, são comuns, ainda, a perda das sensações (tato, paladar, audição), a descoordenação dos movimentos, além de alucinações, delírios, comportamento agressivo. Já nessa etapa, pode não saber tirar a roupa para o banho ou mesmo trocar-se, pode não saber ensaboar-se, perde a noção de higiene.

O doente pode manifestar comportamento agressivo e, embora se lembre de ocorrências distantes, perde a noção do tempo em que ocorreram. Pode fazer

coisas capazes de provocar danos maiores, como abrir o gás sem saber para que serve, caminhar de um lado para outro sem saber porque o faz. Pode manifestar enorme apetite para comer bobagem ou a comida dos outros; esquece quando foi a última refeição; depois, gradualmente, perde o interesse pela comida.

- 3. A terceira fase ou estágio, considerada a mais severa da doença,** é quando se dá o desaparecimento completo das funções cognitivas, a incontinência é total, há perda de peso e da capacidade para andar, sentar e, até mesmo, engolir. Isto tudo leva a um estado de fragilização bem maior do doente, já totalmente dependente de outros para continuar vivendo, pois pode estar prostrado na cama e com diferentes níveis de desconexão com o ambiente. O doente fica vulnerável a pneumonia e a úlceras de decúbito, exigindo do cuidador uma carga maior de trabalho e de presença, por consequência também um desgaste maior, tanto físico quanto emocional.

Nesta fase, é de relevante importância a

disponibilidade de situações e de pessoas que possam proporcionar bem-estar e dignidade ao doente, já em fase terminal da DA, ao tempo em que auxilia o cuidador nesse enfrentamento, cujo momento é tão difícil para a maioria das pessoas.

Os cuidados paliativos³ devem ser disponibilizados pelos profissionais de saúde, levando-se em conta que parte considerável das famílias brasileiras, especialmente o cuidador do portador de Alzheimer, não recebe adequada orientação ao longo da trajetória da doença e se encontra no limite do cansaço, do desgaste, da angústia, da desesperança.

2.2 Diagnóstico

Como uma doença progressiva de alta complexidade, cuja causa principal ainda é desconhecida, o diagnóstico baseia-se na observação de sintomas e na constatação de que duas ou mais funções cognitivas estejam deterioradas (GIL; MENDES, 2005, p. 11).

³ Para Léo Pessini (2001, p. 228), cuidado paliativo corresponde àquele cuidado que atende a pessoa doente até o final de sua vida, na sua globalidade de ser.

Dada a dificuldade de um diagnóstico definitivo, ele é feito por etapas, que abrangem desde testes de coordenação motora, avaliação de tônus e força muscular, passando por disfunção tireoideana, avaliação psicológica e exames neurológicos.

Assim, a literatura reforça (MEXICO, 1999, p. 14) que o diagnóstico deve ser feito por equipe de especialistas, a exemplo de geriatra/gerontólogo, neurologista, psiquiatra, psicólogo, cujo processo deve incluir história clínica detalhada do doente, por meio de um familiar ou pessoa próxima, junto com exame físico e mental, acrescida de exames de laboratório, imagem e avaliações neuropsicológicas. Não existe, de acordo com a literatura, um teste de diagnóstico específico para a doença de Alzheimer. Exames objetivos permitem ao médico avaliar o estado nutricional, a tensão arterial, o pulso do doente, além dos exames cardiorespiratório, hepático, renal, doseamento de vitamina B₁₂ e ácido fólico, cujos valores, se reduzidos, podem associar-se a quadros de demência.

Acresce-se ainda estudo funcional da tireóide, endurecimento dos vasos, conside-

rando que o mau funcionamento de outros órgãos pode concorrer para um caso de demência. Além desses, o exame neurológico permite pesquisar manifestações de outras patologias, a exemplo de acidente vascular cerebral, mal de Parkinson, tumores cerebrais, que podem interferir na função da memória ou na capacidade de raciocínio.

A suspeita diagnóstica surge após a avaliação clínica e, principalmente, com o uso de testes neuropsicológicos que definam perda das funções intelectuais, capacidade de percepção, orientação, dentre outras. Mas um diagnóstico totalmente seguro só é possível com a biópsia cerebral, daí dizer-se que só podemos ter um diagnóstico possível, ou provável ou, ainda, uma demência tipo Alzheimer.

Portanto, de difícil diagnóstico, e de etiologia múltipla, seus portadores vão se tornando gradualmente incapazes de memorizar, de agir, de locomover-se, de comunicar-se, de decidir, de alimentar-se, chegando a atingir estágio vegetativo.

Assim, o diagnóstico da doença de Alzheimer só se confirma com o descarte de ou-

tras doenças que podem apresentar a mesma sintomatologia, a exemplo de problemas de glândula tireoide, derrame cerebral e depressão (GIL; MENDES, 2005). Naturalmente que devemos ter o cuidado de não classificar qualquer esquecimento como Alzheimer. O esquecimento, diz Bacelar (2009, p. 9), “pode ser devido a inúmeras condições que incluem sono insuficiente e depressão, dentre outros problemas”.

Além disso, com a idade mais avançada, o cérebro apresenta falhas, pelo cansaço; o cérebro humano é sobrecarregado por uma multiplicidade de mecanismos que produz, usados para perceber, elaborar e produzir pensamentos e lembranças. Assim, mesmo dormindo, o nosso cérebro trabalha.

Embora sejam várias as capacidades cognitivas afetadas no processo evolutivo da doença, a DA é conhecida como a doença da memória, considerando que, do seu funcionamento, decorrerão outras capacidades, como aprender coisas novas e estabelecer relações. Uma vez impedido de lembrar, também estará impedido de aprender.

A DA altera não só a memória e o pen-

samento, mas a conduta da pessoa, impedindo-a de desempenhar atividades simples da vida diária, podendo até mesmo atingir a saúde do cuidador, pelo desgaste que promove. A memória “é a capacidade de registrar a informação e depois evocá-la”; significa que abrange não só o arquivamento das experiências, mas a recuperação delas (BACELAR, 2009, p. 18); traduz a retenção dos conhecimentos aprendidos, estando, pois, intimamente associada à aprendizagem que é, de acordo com esse mesmo autor, “a aquisição de novos conhecimentos”.

Uma das formas mais simples de categorizar as memórias é pelo período de tempo pelo qual são mantidas. Isso, diz Stuart-Hamilton (2002, p. 79), normalmente significa que a memória pode variar quanto ao tempo de retenção e quanto à própria natureza dela. Para Bacelar (2009, p. 18), essa memória se divide em:

- a) memória de curtíssima duração, significando que o armazenamento de acontecimentos e itens percebidos co-

tidianamente permanece no cérebro por poucos segundos;

- b) em memória de curta duração, em que o cérebro retém temporariamente a informação e perde-a logo depois; e
- c) a memória de longa duração, em que a informação dura dias, anos ou uma vida inteira.

Assim, para melhorar a memória, antes que a doença tome conta, diz Bacelar (2009, p. 25), o cérebro precisa ser estimulado com coisas novas, novos aprendizados e desafios; necessita de repetição, para que haja retenção e, por último, que se coloque em prática, se evoque esses novos conhecimentos.

Mesmo compreendendo essa recomendação, e embora o envelhecimento afete a todos e altere o padrão epidemiológico, nem todas as pessoas serão acometidas pela doença de Alzheimer. Considerada como uma forma de demência senil, por ser mais habitual em idades mais avançadas da vida, nem todas as pessoas que chegam a uma idade avançada serão dementes, ainda que os estudos sinalizem que, após os 80 anos, os índi-

ces de prevalência de demência alcancem os 50% e, aos 90 anos, superem os 60% (MARTÍNEZ, 2002, p. 15-16).

O cuidado com portadores de demências sempre envolve e afeta um grande número de pessoas, quer direta ou indiretamente, de pesquisadores a cuidadores. As famílias de portadores de Alzheimer têm a principal responsabilidade como cuidadores diretos e, na maioria das vezes, sem suporte social fora da família, o que já não ocorre em alguns outros países como França, Espanha, Portugal, México, Escócia, Suécia, onde as famílias já podem contar com algumas estruturas e suportes sociais para auxiliá-las no cuidado dos seus doentes, de onde recebem orientação, apoio e com quem dividem a assistência.

Como a grande maioria dos acometidos pela DA vivem em casa, cabe lembrar que a tarefa de cuidar desenvolvida pelo familiar torna-se extremamente desgastante, porque essa tarefa não fica restrita apenas à pessoa doente, por si só demandante de trabalho, mas se estende a todo o domicílio. Quando envolve pessoas idosas acometidas por outras doenças, algumas com incapacidades

funcionais e condições sociais nem sempre adequadas para suprir as necessidades básicas, a situação se torna ainda mais delicada, fragilizando, em muito, os cuidadores.

Quase sempre são os cuidadores que ficam estressados, queixosos quanto às interações familiares e sociais, quanto às alterações na saúde física e afetiva, condições que não só comprometem a sua própria vida como a qualidade do cuidado oferecido.

Estudiosos afirmam que a doença de Alzheimer já afeta mais de 1.200,000 brasileiros (ARRUDA et al., 2008), e já representa a terceira causa de morte em países desenvolvidos (GIL; MENDES, 2005, p. 9). De caráter irreversível, início insidioso e deterioração progressiva, não se conhece a cura para o mal de Alzheimer.

O foco principal desta doença são os transtornos das funções intelectuais que acompanham o doente até o seu final. As alterações promovidas pela doença vão estabelecendo, cada vez mais, dificuldades para a vida cotidiana, associadas à deterioração física e de mobilidade da pessoa doente. Seu impacto depende, em grande parte, de como

era a pessoa antes da doença, sua personalidade, sua condição física ou estilo de vida, daí porque a DA afeta a cada um de modo diferente. Sendo uma doença degenerativa, destrói lenta e progressivamente células específicas do cérebro chamadas neurônios.

Em condições normais, essas células se comunicam umas com as outras transmitindo informações que nos permitem movimento, reações ante situações de perigo, recordações de coisas, pessoas, acontecimentos, comunicação com nossos amigos, enfim, nos permite reagir frente à vida. Devido a uma série de lesões que ocorrem nessas células, que se localizam em diferentes zonas do cérebro, há uma interrupção na comunicação das mesmas, fazendo com que a informação não se transmita e, com isso, haja alterações de várias ordens na composição do hipocampo.

Como uma parte do cérebro, o hipocampo se relaciona diretamente com a memória, distribuindo-se para outras áreas do próprio cérebro. Em outras palavras, a “ocorrência de degeneração neurofibrilar acarreta disfunção de células nervosas, morte de certas popula-

ções de neurônios e depósito das chamadas placas senis” (BACELAR, 2009, p. 27).

A questão é que, embora se conheça as lesões, não se conhece ainda a sequência de acontecimentos que levam à morte dos neurônios e, por consequência, à perda de capacidades mentais.

Atualmente a doença é definida como a degeneração do cérebro, sobretudo seu córtex, que vai perdendo neurônios e conexões, acumulando uma proteína anormal chamada amiloide, que promove lesões características conhecidas como placas senis (morte dos neurônios).

Embora não haja fatores de risco absolutos⁴, há correlações estatísticas que têm merecido a atenção de estudiosos da doença. A idade é considerada um fator de risco importante para a doença de Alzheimer.

Mas, como afirma Bacelar (2009, p. 92), algumas manifestações são sinais de alerta para a doença de Alzheimer, como: diminuição da

⁴ Dentre os fatores de risco assinalados na literatura para a DA, aparecem, além da idade: hipertensão arterial sistêmica, colesterol, diabetes, traumas cranianos, estresse psicológico, tabagismo, baixo nível de escolaridade, doenças vasculares.

memória para fatos recentes, junto com esquecimentos de nomes de pessoas, de lugares, datas, objetos; mudanças no comportamento, no humor e na personalidade; redução da fluência verbal com troca de palavras ou dificuldades para encontrar as palavras precisas para uma comunicação; desinteresse por atividades habituais (apatia), dificuldades para realizar tarefas domésticas; dificuldades no raciocínio lógico, de abstração, julgamento.

Os danos cerebrais afetam o funcionamento mental, de modo especial memória, atenção, concentração, linguagem e pensamento, cuja repercussão é direta sobre o comportamento do doente e sua autonomia.

Por esta razão, a dependência que estabelecem os portadores, e os cuidados especiais que passam a demandar, considerando-se o avançar da idade e da doença, tornam cada vez mais necessários e fundamentais os cuidadores, cujas capacidades, na realidade sul baiana, são duvidosas pela ausência de preparo.

Como a doença pode prolongar-se por longos períodos, cujo tempo pode variar de uma pessoa para outra, isto implica exigência de maior disponibilidade de pessoas prepara-

das técnica e emocionalmente, e de suportes sociais que ajudem as famílias no enfrentamento cotidiano do problema, bem como na qualidade do cuidado oferecido.

Devido às situações que promove nas diferentes etapas, a demência de Alzheimer não se constitui apenas na doença do seu portador, daquele que é acometido, mas se constitui em doença que afeta toda a família, que sofre junto com o doente.

À volta do Alzheimer há ainda um silêncio desamparado. A imagem estereotipada que se tem da demência levou à incapacidade de se criar uma percepção empática da doença. O confinar os doentes, devido às características da doença, no perímetro geográfico da casa, enclausura-os no seu próprio sofrimento, na sua própria solidão. Enclausura também os cuidadores (GIL; MENDES. 2005, p. 9).

Como se trata de uma doença neurodegenerativa que se prolonga por vários anos (pode chegar a 20 anos o tempo de vida de um portador de Alzheimer), geralmente são

as famílias que se encarregam dos cuidados e, especialmente, sobre as mulheres pesam essas tarefas.

A alteração funcional na DA segue quase sempre um padrão inverso, considerando que afeta as tarefas mais complexas em primeiro lugar, passando pelas atividades instrumentais da vida diária (usar o telefone, fazer compras, preparar a comida, cuidar da casa, lavar a roupa, usar transportes, manejar a medicação, manejar o dinheiro) e, só nas fases de demência moderadamente grave ou grave, são alteradas as atividades mais básicas (alimentar-se, controlar esfíncteres, higiene pessoal, vestir-se, tomar banho).

As pesquisas, que já duram anos e tendem a continuar, ainda não têm respostas de como preveni-la, embora sinalizem tratamento para alguns sintomas. Assim, o diagnóstico, quanto mais precoce seja feito, inclusive por exclusão de outras doenças, mais cedo terá seu tratamento iniciado, oportunizando, às famílias e ao portador, não só o retardo no avanço da doença, mas a melhora

na qualidade de vida⁵.

Não se pode esquecer, no entanto, que quando uma pessoa recebe o diagnóstico de uma síndrome demencial como a doença de Alzheimer, significa que esta pessoa dá claros sinais de deficiências de memória, raciocínio e comportamento que afetam a capacidade de manutenção de relações e interações com o seu meio, o que tem fortes implicações, tanto para os doentes, quanto para as famílias e a sociedade como um todo.

Quanto ao tratamento, sabe-se que, para a doença de Alzheimer, pelo menos até o momento, não existe tratamento definitivo, seja preventivo ou curativo. Embora não se possa prevenir a doença de Alzheimer, a ciência e a medicina continuam a fazer avanços promissores. Isto implica na necessidade de que a obtenção de um diagnóstico correto e precoce seja um fato importante na estratégia que ajuda a melhorar a qualidade de vida da pessoa doente e dos demais envolvidos.

⁵ O conceito de qualidade de vida, de acordo com a OMS (apud GIL; MENDES, 2005, p. 20) não só comporta variáveis que dizem respeito à saúde física de uma pessoa, mas ao seu estado psicológico, às suas relações (sociais, profissionais), às suas crenças e interações com o ambiente onde vive.

O tratamento existente, e de acesso à população, objetiva apenas o controle dos sintomas mais incômodos. Esses tratamentos, se não curam a doença, pelo menos podem estabilizá-la e retardar sua evolução. É importante assinalar que os fármacos hoje disponibilizados aos doentes de Alzheimer são de alto custo, daí porque já foram incluídos em programas de políticas públicas, com distribuição gratuita.

No mundo inteiro, estudos e pesquisas vêm sendo desenvolvidas, drogas vêm sendo testadas. Atualmente, afirma Martínez (2002, p. 63), existe uma série de fármacos que, associados a terapias alternativas, estimulação cognitiva, a exemplo de ativação e manutenção das capacidades mentais (linguagem, memória, pensamento, cálculo, leitura, música, pintura), uma dieta rica em nutrientes, atividades físicas e um ambiente agradável e seguro, ajudam a reduzir a celeridade do seu avanço, minimizando, em parte, o sofrimento dos familiares que cuidam. Embora só melhorem os sintomas, mas não curem a doença, já significa avanços importantes para seu portador, e para as pessoas cuidadoras.

Como a doença “envolve uma série de

perdas nas quais os membros da família antecipam e sofrem com cada marco da sua evolução” (PELZER, 2002, p. 99), não se pode minimizar o fato de que o envelhecimento e as demências, que caminham para uma maior intensificação, ocorrem:

1. em meio a uma crise das estruturas de saúde (inclusive para internações de longa permanência) disponibilizadas para a população em geral;
2. a uma reorientação do sistema de saúde que, procurando reduzir gastos, propõe a redução de internações;
3. ao enfraquecimento e fragilidade dos vínculos afetivos e sociais;
4. à desestruturação familiar;
5. à ampliação do desemprego e empobrecimento da população;
6. ao déficit de profissionais com formação orientada para as especificidades da velhice e das demências⁶.

⁶ Em Itabuna, sul do Estado da Bahia, cuja população total é de cerca de 200 mil pessoas, há apenas dois geriatras, cerca de nove neurologistas e seis psiquiatras, e alguns poucos gerontólogos e psicólogos clínicos, especialidades que, de acordo com a literatura, teriam competência para fazer, conjuntamente, o diagnóstico da doença de Alzheimer.

É importante assinalar que o acompanhamento do doente de Alzheimer não exclui a importância do diagnóstico e tratamento de outras patologias que acometem a saúde dos seus portadores. De acordo com Mamfrim e Schmidt (2006, p. 247), “estima-se que mais de 1/3 dos pacientes com DA apresentam lesões vasculares...”

A propósito, pesquisa realizada em Itabuna, sul da Bahia, constatou, a partir das falas dos entrevistados, a existência de várias outras patologias que acometem os portadores de Alzheimer, a exemplo de artrose, hipertensão arterial sistêmica (HAS), hipotireoidismo, hérnias inguinais, problemas gástricos, tumor de laringe, diverticulite, prolapso retal, problemas reumáticos, diabetes, mal de Parkinson, osteoporose, labirintite.

Isto significa que o portador da DA tem demandas de cuidados contínuos e diversos, capazes de promover tensões e impactos negativos sobre as famílias, em especial sobre o cuidador, com repercussões significativas na qualidade de vida de todos os envolvidos.

A alimentação, por exemplo, representa, para o portador de Alzheimer, algo tão impor-

tante como a medicação, diz Martínez (2002, p. 42), exatamente porque, desnutrido, o portador de DA estará mais propenso a infecções e, por consequência, a comprometer a efetividade do tratamento. Além da necessidade de uma adequada dieta, que deve ser orientada por profissional da área nutricionista, é importante que o cuidador esteja atento à dificuldade que tem o doente em mastigar e engolir o alimento, especialmente quando em estágios mais avançados da doença, ou à diminuição do apetite ou, ainda, aos dentes, que podem estar dificultando a ingestão de alimentos. Levar esse idoso a um dentista para uma avaliação é um gesto de cuidado importante.

A comunicação com a pessoa portadora de Alzheimer é outra questão séria que demanda atenção especial do cuidador, considerando que a capacidade auditiva diminui com a idade, em muitas pessoas. Isto exige conhecimento e atenção do cuidador e de todos que se encontram no entorno do doente, que devem se preocupar em falar com clareza, devagar, em tom de voz suave e próximo do idoso.

Considerando que os problemas da lin-

guagem se acentuam com o avançar da doença, a comunicação não verbal passa a ser um instrumento importante para manter a relação com o idoso. A comunicação não verbal é aquela comunicação feita com nossos olhos, nosso tom de voz, nossos gestos (carícias, abraços, contato físico), mantendo a comunicação o mais tempo possível, para não decretar, antecipadamente, o isolamento da pessoa idosa portadora de Alzheimer. Para auxiliar na manutenção da comunicação, é importante a participação de um fonoaudiólogo, que oriente não só os problemas da comunicação, mas os referentes à deglutição.

Conhecer a realidade de famílias que têm idosos portadores de Alzheimer, as situações em que se encontram os cuidadores na ação de cuidar, os aspectos que afetam as famílias, as mudanças que a família tende a fazer no ambiente e na vida para adequação ao estágio da doença do idoso, as queixas mais frequentes dos cuidadores, como a ação de cuidar é diluída entre os membros da família, serão abordados nos capítulos seguintes.

3 | Os Impactos da Doença de Alzheimer sobre o Cuidador

O ser humano é um ser de cuidado, mais ainda, sua essência se encontra no cuidado. Colocar cuidado em tudo o que projeta e faz, eis a característica singular do ser humano (BOFF, 2000, p. 35).

É comum encontrarmos, subjacente aos múltiplos estudos desenvolvidos sobre os cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer, a preocupação com a qualidade de vida do doente mas, paralelamente, uma grande preocupação com o impacto que a doença exerce sobre os cuidadores, que ficam na linha de frente do cuidado, e sobre o sistema familiar como um todo, vez que, de modo geral, toda a rotina da família é alterada.

Cada dia é um novo desafio, à medida em que a doença vai se instalando e alterando a

conduta do doente. Esse desafio envolve, desde o comportamento difícil e situações estressantes comandadas pelo doente, à perda do nível de capacidade para o desempenho das atividades da vida diária, como o banhar-se, vestir-se, alimentar-se ou controlar a bexiga e o intestino, avançando para as despesas e seus custos financeiros, quando os familiares precisam adquirir cadeiras de rodas, fraldas descartáveis, bengalas, cama hospitalar, dentre outros.

O cuidador é aquela pessoa que participa do sistema de cuidados, seja ele familiar, profissional ou voluntário. É a pessoa que, cotidianamente, presta apoios no sentido de satisfazer as necessidades básicas e psicossociais do doente ou um supervisor do doente no seu domicílio (GIL; MENDES, 2005, p. 14), podendo apresentar, como resultado dessa ação, um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos.

De acordo com BOFF (2000, p. 33), “cuidar é mais que um ato; é uma atitude. [...] Abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo”. Esse autor acrescenta, ainda, que o cuidar implica uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e envolvimento afetivo com o outro.

Petrilli (apud NOVA CRUZ, 2008, p. 223) define cuidador como a pessoa diretamente responsável pelos cuidados de uma pessoa doente, normalmente a esposa, um dos filhos ou outro parente ou, ainda, uma pessoa contratada para a função; na maioria das situações, recai sobre a mulher a maior parte da responsabilidade sobre o cuidar.

De um modo geral, afirma Menezes (apud DIOGO; DUARTE, 2006, p. 1127), “a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, denominada cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade”. Para esses autores, a designação de cuidador é informal e decorre de uma dinâmica cuja base se assenta em quatro fatores:

- a) *parentesco* – na maioria das vezes é o cônjuge seguido pelos filhos;
- b) *gênero* - predominantemente a mulher;
- c) *proximidade física* – quem convive com o idoso;
- d) *proximidade afetiva* – estabelecida pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos.

É comum que o cuidado fique centrado na mulher, na ordem que segue: filha, esposa, irmã. Os homens cuidadores começam a aparecer, mas em quantidade ainda reduzida⁷. Apesar do predomínio da mulher para a ação do cuidado, a participação masculina, ainda que pequena, não deve ser desprezada, estando a merecer um pouco mais de atenção para futuros estudos e até mesmo para incluí-los nas orientações imediatas de profissionais da saúde, especialmente quando consideramos o avanço da idade da população e da doença.

Acrescente-se a isso a ausência de suportes sociais na realidade, de um modo geral, associada a outras situações como o crescimento do setor serviços, que abre na saúde um leque de oportunidades de emprego, independente de questão de gênero.

É mister salientar que a presença feminina na ação de cuidar caracteriza-se pela continuidade e regularidade, traduzidas em apoios emocionais, serviços como elaboração das refeições,

⁷ No sul da Bahia, mais precisamente na cidade de Itabuna e como achado da pesquisa que ali realizamos, esses cuidadores masculinos aparecem com 14% de participação (esposo e filhos) no cuidado, como cuidador principal.

manutenção da higiene da casa, compra de alimentos e outros objetos necessários à sobrevivência de toda a família, suportes de cuidados e, até mesmo, gestão aos bens da pessoa doente.

É preciso levar em consideração que o cuidar de uma pessoa idosa demenciada é bem mais complexo e exigente que o cuidar de uma pessoa idosa com suas faculdades mentais intactas ou levemente deterioradas. À medida em que a doença vai se instalando, a dependência também aumenta. Aparecem as dificuldades na linguagem (fala, adequação de palavras), a pessoa desaprende como vestir-se, desconhece pessoas com as quais convive, descuida-se da higiene pessoal, tem alucinações (escuta ruídos que outros não ouvem, vê pessoas que não mais existem), mostra-se tensa, inquieta, e aprofunda, com o passar do tempo, a apatia, a tristeza, a desorientação e até mesmo a rigidez muscular.

Mas a literatura registra, ainda, que alguns doentes demenciais adquirem hábitos anormais, como ingerir pequenas pedras, folhas ou outro objeto pequeno que esteja ao seu alcance, hábito que exige atenção maior ainda por parte do cuidador, por conta da possibilidade de in-

gerir plantas tóxicas, inclusive plantas decorativas, sejam elas de plástico ou não.

Isto traduz, para todos os envolvidos com a doença (familiares, cuidadores, profissionais da saúde), a certeza de que a experiência de cuidar e o tempo exercido com a atividade são determinantes da qualidade e segurança desse cuidado por parte do cuidador e também do nível de desgaste que o tempo de experiência pode promover. Cuidando há quatro, cinco, 10 anos ou mais, os cuidadores geralmente iniciam a atividade sem qualquer experiência prévia.

O nível de autopercepção do estresse pode variar de um cuidador para outro e pode estar associado ao tempo dedicado a esse cuidado, ao envolvimento afetivo do cuidador com o doente, mas também às condições materiais e ao nível de interação que esse cuidador consegue manter com seu entorno (amigos, parentes, colegas de trabalho, profissionais da saúde).

Naturalmente que os sintomas da doença não aparecem de repente, mas gradualmente, o que implica experiência de cuidar, conhecimento e exigência de um elevado grau de atenção por parte de quem está próximo.

A capacidade de observação e de conhe-

cimento anterior do doente, para avaliar, de pronto, quando há uma mudança de comportamento, são elementos que o idoso só vai ter se a família estiver por perto, se houver vínculos de afeto, atenção e cuidado por parte dos familiares, pois o diagnóstico deve ser feito o mais cedo possível para início do tratamento.

Resultados de pesquisas diversas têm mostrado que os cuidadores nem sempre são pessoas jovens⁸, o que sinaliza pessoas já merecedoras de cuidados, tanto pela idade como, especialmente, pelo tempo dispendido com o portador da DA ou, ainda, pelas doenças que já trazem (pressão arterial elevada, problemas com a coluna, osteoporose, sequelas de acidente vascular cerebral, dores musculares, tendinite, dentre outras) e a sobrecarga, inclusive emocional, a que são submetidos.

À medida em que avança a doença, os familiares vão aumentando o grau de sofrimento, assistindo impotentes ao declínio mental e físico do seu familiar. No entanto, e apesar da dificuldade de viver e cuidar de uma pessoa

⁸ Em Itabuna, Bahia, os cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer têm em média 55 anos de idade, com limites entre 35 e 77 anos.

com DA, algumas atitudes podem ser tomadas para auxiliar nessa ação. Por exemplo, estabelecer uma rotina; manter a independência do doente o quanto for possível; evitar confrontos; manter senso de humor; garantir a segurança para o movimento do idoso na casa; lembrar que os comportamentos do doente são devidos à doença, não à pessoa; reconhecer e respeitar a capacidade que tem o doente (enquanto tem) de fazer coisas sozinha, ainda que esse fazer possa demandar tempo.

A falta de condições financeiras para a contratação de pessoas para auxiliar no cuidado em tempo integral faz realçar o grau de exigência para o cuidador familiar (o cuidador principal), muitas vezes sem experiência anterior de cuidar e sem conhecimento em torno da velhice e da doença de Alzheimer.

A possibilidade de contratação de cuidador secundário (ou extra familiar), quando ocorre, o é em tempo parcial, para tarefas pontuais, como ajudar no banho, lavar ou passar uma roupa.

Ao cuidador secundário (ou extra-familiar), portanto, cabe o cuidado ocasional do idoso, sempre na condição de ajudante, auxiliar, sem compromisso ou responsabilidade

formal pelo cuidado, ainda que possa substituir o cuidador principal eventualmente, quando necessário. Como o tempo de envolvimento é menor, é provável que também menor seja o desgaste emocional desse cuidador.

Além da questão financeira, que entra como um elemento inibidor da possibilidade de contratação de cuidadores, o cuidador familiar idealiza um cuidador jogando com elementos como confiança, caráter, grau de afetividade com o doente, paciência, conhecimento, coragem e fé em Deus, nessa idealização. Como se trata de elementos subjetivos, na sua maioria, ele dificilmente o encontrará na sua realidade ou, encontrando, representará um custo elevado que ele e sua família nem sempre poderão arcar.

É interessante observar o grau de exigência que os cuidadores sustentam no imaginário para um cuidador ideal, inserindo-o no âmbito das relações familiares, aquelas sustentadas pelo amor incondicional, respeito, consideração, solidariedade.

Muitos dos cuidadores de tempo integral, apesar do pouco ou quase nenhum conhecimento que dizem ter sobre a doença, não con-

tam com auxílio para as atividades diárias de cuidar, que representam um conjunto de condutas que um cuidador executa todos os dias ou com frequência cotidiana; da mesma forma, não conta com orientações de profissionais de saúde (fisioterapeutas, nutricionistas, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos) para um adequado manejo do doente e a melhor forma de desempenhar as atividades de cuidado, incluindo precauções quanto a própria saúde.

É comum entrarem em processos de depressão, pelo isolamento a que ficam submetidos, pelo envolvimento total com o doente, além dos problemas de saúde que passam a enfrentar. De acordo com Sérgio e Valença (2003, p. 8), “[...] verifica-se que, se a depressão é diagnosticada em cerca de 20% dos doentes com Alzheimer, é igualmente diagnosticada em cerca de 50% das pessoas que deles cuidam”. Experimentam sentimentos de solidão por se afastarem da sociedade e viverem exclusivamente em torno do doente e dos problemas que lhe afetam, com quem também já podem ter perdido a relação, a comunicação, por força da doença.

Naturalmente que não se pode minimizar o papel relevante da escolaridade na ação de

cuidar, pela possibilidade de melhor conhecimento da doença, pela melhor elaboração das informações que recebe, pela facilidade na identificação de sintomas e sinais característicos da doença, diferenciando a qualidade do cuidado prestado, além da possibilidade de adequar às situações novas que o doente e a doença vão estabelecendo. Mas não se pode imaginar que o nível de escolaridade, sozinho, seja definidor da sensibilidade, da capacidade de dar afeto, de ser compreensivo com o outro, de perceber a necessidade do outro.

Os cuidadores, por força do despreparo, por força das dificuldades materiais, e do desgaste promovido pela ação de cuidar de idosos com a doença de Alzheimer, passam por muitos incômodos e dificuldades, dia a dia.

É importante não esquecer que o cuidador do doente de Alzheimer está lidando com pessoas que estão perdendo gradualmente a capacidade funcional e interativa, situações que imprimem desafios, desgastes, responsabilidades ainda maiores aos cuidadores, também eles com carências de várias ordens.

É comum, portanto, que essas pessoas vivam com dificuldades e conflitos, tenham

muitos encargos, quer físicos, financeiros ou emocionais, que se refletem diretamente sobre a saúde, sobre as relações familiares e sociais, sobre o desenvolvimento pessoal de caráter emocional e afetivo.

Convivendo diariamente com o doente, que exige uma dedicação em tempo integral, os cuidadores são pessoas que se expõem continuamente a uma grande sobrecarga, até mesmo porque assumem a responsabilidade total pelo doente em tudo o que precisa, como medicação, higiene, alimentação, movimento corporal, cuidados com a casa.

Com isso, os cuidadores perdem a capacidade para descanso, uso de tempo livre (pois passam a não tê-lo), abandonam os relacionamentos sociais e afetivos. Os doentes têm medo de ficar sozinhos, alguns ficam agressivos, e estabelecem dependência total em relação ao cuidador. Mas é importante não esquecer, também, que a memória emocional, aquela que permite à pessoa doente o reconhecimento do seu cuidador, da pessoa que lhe trata bem e com carinho, é a última que se perde, dizem muitos profissionais (MARTÍNEZ, 2002).

Sabe-se que não há homogeneidade de

comportamentos entre os portadores de Alzheimer, da mesma forma que os requerimentos do cuidador não são os mesmos nos diferentes estágios da doença.

Diferentes estudos têm mostrado que os cuidadores costumam adoecer à medida em que avança e se prolonga a doença, dado o aumento dos requerimentos. É comum que revelem sintomas como ansiedade, tristeza, dificuldades de concentração. Para além do estresse, os cuidadores sofrem com alterações físicas, alterações metabólicas e até mesmo do sistema cardiovascular. Alguns cuidadores contam com a compreensão do cônjuge e, apesar de conseguirem conciliar as demandas do doente, não conseguem ter lazer ou mesmo manter a normalidade da relação conjugal e afetiva.

Os problemas de saúde do cuidador são variados. As queixas encontradas em diferentes pesquisas e territórios (inclusive em Itabuna) foram de tendinite, dores nos braços, no corpo, problemas na coluna, inclusive fraturas, dormência da cintura para baixo que o impede de andar, às vezes, mente cansada, osteoporose, acidente vascular hemorrágico, hipertensão arterial, adenoma e doenças rela-

cionadas com a hipófise. Muitas dessas doenças podem estar relacionadas com o trabalho de cuidador ou podem ser agravadas por ele.

Considerando que esses cuidadores estão 24h/dia à disposição do doente, essas doenças tendem a se agravar com o passar do tempo, em especial pela idade avançada desses cuidadores, alguns já necessitando de cuidados, e quando se leva em conta que a ação de cuidar por eles desenvolvidas envolve tarefas de âmbito pessoal, tais como higiene, alimentação, mobilidade, consulta médica, administração de medicamentos, dentre outros; tarefas de âmbito doméstico (cuidados e higiene com a casa, roupa, preparação de alimentos), além de atividades externas, sempre em benefício do doente.

O impacto da DA sobre o cuidador é frequentemente definido como um estado emocional que resulta da combinação de trabalho físico, tensão psicológica, restrições sociais, assim como as exigências econômicas que surgem no processo de tratamento da doença.

Portanto, os cuidadores de idosos portadores de DA quase sempre estão sujeitos a um conjunto de comportamentos e ações que implicam:

- na exposição contínua a uma grande sobrecarga física e emocional;
- na responsabilidade absoluta pelo doente no que concerne à realização de atividades básicas da vida diária;
- no vínculo de dependência com o doente, em função da perda gradual da sua autonomia;
- na angústia de sentir que o doente (pai ou mãe) já não é a mesma pessoa, mesmo sendo.
- na indisponibilidade de tempo para descanso, abandono do tempo livre, perda da comunicação com os amigos, redução da vida social.

Muitos cuidadores, por absoluta falta de tempo, esperam que o doente adormeça, ou acordam bem antes dele, para executar as tarefas domésticas.

Naturalmente que o impacto gerado por esses compromissos na vida do cuidador é muito forte, ocasionando, para a maioria deles, desgastes emocional e físico, tendo a sua vida pessoal seriamente afetada.

4 | Estratégias Familiares para Conviver com o Doente Portador de Alzheimer

...Não temer a morte nem as perdas é fundamental para viver sem sofrimento. É preciso descobrir o caminho do desapego. Tudo na Terra, na natureza e no universo obedece a um processo dinâmico de troca e transformação... (AQUINO, 2008, p. 101).

A informação do diagnóstico da doença de Alzheimer, em geral, causa forte impacto sobre o doente, o núcleo de relações sociais, especialmente sobre a família, espaço basilar de compromisso e de responsabilidade pelo bem-estar uns dos outros. A família se vê obrigada a alterar o ritmo de vida normal no seu interior, na sua dinâmica, ainda que uma única pessoa se encarregue do cuidado.

É comum encontrarmos familiares que acusam alterações profundas das relações interpessoais no ambiente familiar por conta do desgaste físico e emocional, da angústia e sofrimentos, além de experimentarem acentuada desorganização econômica, muitas vezes tendo de abandonar o trabalho para acompanhar diuturnamente o seu familiar doente, o que traz consequências sérias para a manutenção das necessidades básicas de sobrevivência e também da autoestima.

Essas alterações exigem mais informações e mais conhecimento sobre a doença, mais planejamento e organização das demandas e das disponibilidades de recursos, a curtíssimo e mais longo prazos, por parte dos familiares, para que possam oferecer, em tempo hábil, aquilo de que o doente precisa.

Apesar de não ser uma doença contagiosa, tampouco hereditária, há casos em que familiares ocultam a doença e o doente, com vergonha de que amigos e vizinhos saibam que têm uma pessoa demenciada em casa. As famílias ainda sofrem, silenciosas, a experiência de conviver com o veredicto do médico, de que, com Alzheimer, “nada pode ser feito”.

Por desinformação e, muitas vezes, por ausência de condições materiais, os familiares ficam confusos e abalados no início, têm dificuldades em cuidar, perdem a paciência, reagem negativamente ao diagnóstico recebido, além de terem de administrar as adaptações que o estágio da doença vai exigindo com o passar do tempo, o que promove a necessidade de destinação, cada vez maior, de recursos por parte da família, ainda que as condições financeiras nem sempre sejam capazes de garantir tais demandas.

Afirma Machado (2006, p. 278) que “a DA pode gerar desagregação e desestruturação das relações pessoais, financeiras e emocionais, daí ser considerada uma doença familiar e social”. Esta situação requer suporte para os familiares, dado que a sua ausência acaba interferindo na qualidade do tratamento dispensado ao portador da doença.

Quando esse suporte social (ou atendimento familiar) é oferecido, as famílias se sentem mais fortalecidas para o enfrentamento da doença (especialmente nas fases inicial e intermediária), melhoram a compreensão em torno da mesma, que se reflete

diretamente nas relações familiares e na ação de cuidar, beneficiando a pessoa dementada e a própria sociabilidade familiar. Isto significa a possibilidade de construir ou aprofundar laços de afeto e de cuidados.

Na maior parte das situações, esse suporte está restrito à família, grande parte dela vivendo dificuldades financeiras para compor o tratamento, levando-se em conta que parte da medicação é doada por órgãos públicos, mas outras medicações, inclusive para as doenças coadjuvantes, são de responsabilidade das famílias.

Esse suporte deve garantir que a pessoa doente conserve, pelo maior tempo possível, a sua independência, que mantenha as habilidades físicas e mentais por mais algum tempo, que a família cuide para que a pessoa doente enxergue e ouça bem, para que o ambiente doméstico seja o mais seguro, considerando a perda da coordenação motora e da memória por parte do idoso doente, que podem levar a quedas ou lesões.

Para manter o ambiente doméstico o mais livre possível de acidentes, é importante atentar para a necessidade de retirar tapetes escorregadios e capachos rasgados, evitar pi-

sos muito lisos, com desnível ou esburacado, instalar corrimão nas escadas, próximo da cama, nos banheiros, em corredores, aumentar a iluminação, retirar móveis quebrados ou com pernas pontudas.

É importante considerar que nem sempre estamos preparados para a velhice, muito menos para as vicissitudes de uma patologia, principalmente porque, quando pensamos sobre o nosso próprio envelhecer, quase sempre o fazemos considerando-o como continuidade de vivacidade e autonomia, experiências da vida adulta, como se nossas competências (física, cognitiva, emocional, social) perdurassem indefinidamente.

Esta forma de encarar a própria velhice traz dificuldades muito sérias para a maioria das pessoas quanto à dependência física e emocional de outros. Anita Neri, ao prefaciar o livro de Fortuna (2005), afirma:

Quase sempre a velhice e a dependência dos pais antecipam para os filhos aquilo que eles não foram ensinados a ver. A fragilidade humana desvelada na figura de entes queridos que sempre foram os mo-

delos e os êmulos da sua autonomia machuca os sentimentos e o entendimento. O imperativo de cuidar dispõe condições para a inversão de papéis, que é de difícil manejo emocional. A antevisão da finitude pessoal refletida nos entes queridos surpreende, entristece e desconcerta.

A DA, sem dúvida, causa considerável impacto econômico sobre a família e sobre a sociedade, principalmente porque, sendo uma doença crônica de evolução lenta (pode durar até vinte anos), o doente torna-se totalmente dependente de cuidados, pois fica incapaz de realizar tarefas cotidianas, tanto as de caráter íntimo, pessoal, como outras importantes na vida diária. Isto implica a necessidade de vários cuidadores, direta ou indiretamente envolvidos com sua qualidade de vida.

Embora as famílias sejam numerosas, o cuidado sempre recai sobre uma única pessoa que, na maioria dos casos, reside com o idoso.

Poucos são os casos de cuidadores que não residem com o idoso portador da DA. Quando isso ocorre, esse cuidador não está sozinho na tarefa de cuidar, ou essa tarefa é

dividida com outros cuidadores, familiares ou não familiares. É comum que o cuidador conte com a presença de outras pessoas na mesma residência, ligadas por laços de parentesco e de consaguinidade com a pessoa idosa com DA, como filho(a), genro, nora, esposo(a), netos,(as) primos(as), filhos adotivos(as), pessoas essas que podem eventualmente ajudar no cuidado, até mesmo indiretamente (compras, condução ao médico, dentre outros).

Das estratégias que as famílias desenvolvem para facilitar a vida do cuidador e do doente, cabe destacar a adequação física do espaço doméstico, além de outras atitudes com objetos da casa, e adaptações outras da própria família, como colocação de portões para evitar saídas do portador da DA, cobertura de espelhos dentro de casa para que a pessoa não se assuste com a própria imagem ao se ver refletida, guardar em lugares menos acessíveis utensílios e equipamentos de cozinha, mudar piso de toda a casa quando este não é de cerâmica, para facilitar a higiene, vez que o doente pode fazer suas necessidades (urinária e fecal) diretamente no chão, venda de patrimônio para arcar com despesas durante o tratamento do doente, dentre outras.

Esses ajustes e adequações se fazem necessários à medida em que a doença avança e o doente perde a noção do que faz. De alguma forma, são medidas e estratégias que algumas famílias fazem visando reduzir a carga de trabalho para o cuidador e dar mais segurança ao doente.

Além dos ajustes físicos, e do tratamento farmacológico, as famílias podem lançar mão de tratamentos coadjuvantes, conhecidos como técnicas não farmacológicas ou, mais recentemente, como terapias expressivas ou arte-terapêuticas, um conjunto de várias técnicas ou formas de expressão como a dança, a musicoterapia, a dramatização, a poesia, além da pintura, desenho, escultura.

De acordo com Fortuna (2005, p. 21), “a utilização das terapias expressivas no acompanhamento de pacientes idosos sadios (senescentes) ou portadores de demências (senis) é uma proposta que objetiva a manutenção da integridade cognitiva, emocional e social desses pacientes”. Essas terapias significam importantes estimulações e treinos para os doentes, possibilidades de manterem a expressão verbal e não-verbal, portanto, de preservar a linguagem, a comunicação, a au-

to-estima, as relações interpessoais e a afetividade, até os limites impostos pela doença.

Resultados da aplicação dessas terapias são ainda incipientes na realidade brasileira, e no sul da Bahia, em especial, estabelecendo-se como um campo aberto para experiências e análises, no sentido de contribuir com a preservação da qualidade de vida em pessoas portadoras da doença de Alzheimer.

No entanto, já se observa o crescimento quantitativo da formação de suportes a familiares cuidadores do doente de Alzheimer, através de grupos de ajuda mútua criados com apoio da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), através de suas regionais (Norte, Nordeste, Sudeste, Centro-Oeste e Sul), e cujos objetivos, de acordo com a própria ABRAz, são

dar suporte emocional e servir de auxílio, de cooperação e de orientação no trabalho dos cuidadores/familiares. Seu papel é de agente catalisador e aglutinador de familiares e cuidadores (profissionais ou não) que passam pelo mesmo problema, oferecendo muita informação e troca de experiências, aliada a toda solidariedade que se possa obter.

Considerações Finais

É mister considerar que os objetivos deste trabalho foram, em primeiro lugar, colocar, de forma sucinta, aspectos importantes sobre a doença de Alzheimer, levando a familiares e cuidadores, bem como a estudantes e população em geral, a possibilidade de obter ou ampliar o conhecimento acerca da doença e suas formas de manifestação. Ao mesmo tempo, colocar para os cuidadores de idosos as dificuldades em relação ao processo de convivência com o portador da DA durante o tratamento, avançando para as estratégias desenvolvidas pelas famílias para conviverem com seu familiar demenciado.

Da mesma forma, é mister considerar que tais objetivos só foram alcançados pela pesquisa concluída em meados do ano de 2009, que permitiram, também, a caracterização social do portador da doença.

Ao caracterizar socialmente o portador

da doença de Alzheimer, alguns elementos foram ressaltados, como:

- predominância da população feminina;
- idade avançada dos portadores – 76% dos doentes têm idade superior a 71 anos;
- além da DA, são portadores de outras patologias, como HAS, artrose, diabetes, osteoporose, dentre outras;
- das ocupações exercidas antes da doença, predominam aquelas que exigem baixa qualificação;
- quase todos são proprietários da moradia em que vivem e dividem o espaço com a família direta; apenas 14% deles moram em casa de aluguel.
- a constituição familiar é numerosa. A quantidade de filhos dos doentes de Alzheimer varia de um a 16 filhos.

Os dados levam-nos à conclusão de que o suporte social aos doentes é feito exclusivamente pela família direta, quase sempre filhos e cônjuge.

Com o avanço da DA, alguns idosos experimentam a incontinência, que é a incapacidade para controlar os esfíncteres. E a incontinência pode ser muito perturbadora para o doente, e muito difícil e trabalhosa para quem cuida.

Com relação aos cuidadores, os dados levam-nos a concluir que são majoritariamente do sexo feminino⁹ (filha, esposa e irmã), o que traduz um envolvimento total de membros da família no exercício do cuidado. Embora os homens apareçam de forma reduzida como cuidadores, os números sinalizam que eles existem e vivem as suas dificuldades na condição de cuidadores, e merecem atenção especial em termos de orientações e de cursos especiais que levem em conta as dificuldades encontradas por esse sujeito que, por questões culturais, sempre foi poupado pelas mulheres (mães, esposas) das atividades de cuidados em casa, em fases pretéritas de suas vidas, como cuidar de alimentos, trocar fraldas, dar banho em alguém, dentre tantas outras.

Para alguns cuidadores, a família é uma fonte de ajuda, enquanto, para outros, ser-

⁹ São 86% dos cuidadores encontrados na pesquisa em Itabuna, Bahia.

ve para atrapalhar, é uma fonte de angústia, porque seus membros mais próximos se mantêm ausentes e, quando aparecem, é apenas para cobrar-lhe atitudes diferentes daquela que ele está tomando.

A contratação de cuidadores externos à família ocorre esporadicamente, apenas para auxiliar pontualmente em algumas tarefas.

A paciência, o amor incondicional ao doente, a dedicação e a responsabilidade foram as qualidades apontadas pelo cuidador principal como ideais para o ocupante desse trabalho, ainda que essas qualidades possam não existir nesses cuidadores, já cansados, estressados, sem a paciência que eles tanto desejam que outros tenham.

O conhecimento que têm a respeito da doença é aquele passado pelo médico que faz o diagnóstico, na hora da consulta. São informações rápidas a respeito do que é a doença e da medicação que vai receber do programa do Governo.

Falta, a esses cuidadores, no entanto, outro tipo de orientação e suporte de diferentes outros profissionais (enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, educa-

dores físicos, terapeutas ocupacionais), a respeito de técnicas e de atitudes para melhor cuidar do doente nos diferentes estágios da doença, além de se autocuidarem.

Apesar do desgaste a que estão submetidos, os cuidadores perdem muito por conta do desconhecimento a respeito da ação de cuidar de pessoas idosas e, em especial, com a demência, não só porque lhes falta experiência anterior, mas porque não receberam qualquer orientação prévia para tal, a exemplo de cursos já existentes para cuidadores de idosos, e apesar de se constituir em ocupação reconhecida pelo Ministério do Trabalho.

É exatamente por essa falta de conhecimento que os portadores de Alzheimer nem sempre têm a sua dignidade respeitada. Muitos cuidadores consideram que as atitudes e condutas dos doentes, às vezes desconcertantes, são conscientes e propositais, quando isso não é verdadeiro.

Pela própria idade, e pela doença, muitos desses idosos não ouvem bem e, ainda que estejam na fase inicial da doença, não respondem quando exigidos. Aos olhos do cuidador, esse silêncio pode ser proposital. Por outro

lado, não ser reconhecido ou ser confundido com outra pessoa pode significar, para um filho, esposo, neto, uma situação traumática, de difícil entendimento que, pela falta de compreensão dos processos da doença, pode ser “devolvida” ao idoso com atitudes de des-caso, raiva ou algum sentimento de culpa.

A DA, enfim, não somente afeta o doente, anula-o, mas a toda a família; e o encargo maior fica com o cuidador. O estresse pessoal e emocional de cuidar de uma pessoa com DA é grande e é dito por todos os cuidadores.

Compreender as próprias emoções é uma forma importante que o cuidador pode ter para melhor manejar os problemas da pessoa doente e os seus próprios problemas/sentimentos; mas não só isso. É preciso querer, e aceitar, encarar o sofrimento, seu próprio e do outro, não tentando esconder, dos olhos ao redor, a dor que sente. Algumas dessas emoções podem relacionar-se a culpa, vergonha, solidão, impotência, desesperança. Isto, no entanto, é preciso reconhecer, depende de ajuda de profissionais e do suporte de grupos de apoio.

Como a doença de Alzheimer produz mudanças de personalidade e alguns familia-

res do doente se sentem envergonhados, enquanto outros pensam que é natural da idade, é importante que a Doença de Alzheimer não seja compreendida como sinônimo de loucura, tampouco como um problema psicológico associado à velhice.

Compreender a Doença de Alzheimer nas suas diferentes nuances, preparar-se para cuidar de pessoas acometidas por ela e reduzir o sentimento de vergonha é compreender a importância dos direitos que têm essas pessoas de serem tratadas e cuidadas humanamente, com carinho, atenção e dedicação.

Referências

AQUINO, E. **Bem-vindo à Vida**. Rio de Janeiro: Sextante, 2008.

ARRUDA, M. C.; ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. H. T. O Familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. In: **Cienc. Cuid. Saúde**, jul./set.; 7(3):339-345, 2008.

BACELAR, O. **Lembro, logo existo**. Principais dúvidas sobre memória e esquecimento. Rio de Janeiro: Auracom Livros, 2009.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar – ética do humano-compaixão pela terra**. Rio de Janeiro: Petrópolis, Vozes, 2000.

CAMARANO, Ana A. Envelhecimento da População Brasileira: uma contribuição demográfica. In: FREITAS, E. V. de [et al.] **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

CAMARGO, Isabel Eri. **Doença de Alzheimer – um testemunho pela preservação da vida**. Porto Alegre: AGE, 2003.

COSTA, E. F. de A. PORTO, C. C. et al. *Semiologia do Idoso*. In: Porto, cc. **Semiologia Médica**: 4. ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2001

D'ALENCAR, Matheus Silva. **O Idoso e o Transporte Coletivo**: acesso e acomodação sob um olhar fisioterapêutico. UESC, Especialização em Gerontologia, 2005.

DE LORENZI, D. R. S, ARTICO, G. R.; FONTANA, S. *Novos Paradigmas do Envelhecimento Feminino: a questão do Climatério*. In: HEREDIA, V. B. M.; DE LORENZI, D. R. S.; FERLA, A. A. (Org). **Envelhecimento, Saúde e Políticas Públicas**. Caxias do Sul, RS: EDUCS, 2007.

DIOGO, M. J. D'E.; DUARTE, Y. A. de O. *Cuidados em domicílio: conceitos e práticas*. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 1121-1130.

FORTUNA, S. M. Castelo Branco. **Doença de Alzheimer, Qualidade de Vida e Terapias Expressivas**. Campinas. SP: Alínea, 2005.

GIL, Ana; MENDES, Ângela. **Situação Social dos Doentes de Alzheimer**: um estudo exploratório. Instituto de Segurança Social, com a colaboração da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer. Fundação Montepio de Portugal, 2005.

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 260-280.

MAMFRIM, A.;SCHMIDT, S. Diagnóstico Diferencial das Demências. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 242-251.

MARTINÉZ, Paz G. **Comprender el Alzheimer**. Generalitat Valenciana: Consellería de Sanitat, 2002.

MEXICO. GOVERNO DEL DISTRITO FEDERAL. **Manual de Atención** – La enfermedad de Alzheimer: recomendaciones para um cuidado de calidad. Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares. México, 1999.

MILLÁN PASCUAL, L. F.; FERNANDEZ, T.; SANTOS, S.; PEREZ, C. Sintomas Cognitivos en la enfermedad de Alzheimer: preprogresión y reserva cognitiva. In: LAGE, J. M. M.; MILLÁN PASCUAL, L. F. Alzheimer 2003: qué hay de nuevo? **Aula Médica Ediciones**, Madrid, España.

MONTEIRO, P. P. **Envelhecer**: histórias, encontros, transformações. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

NOVA CRUZ, M. da; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v.13 (2): 223-229, abr./jun. 2008.

OLIVEIRA, P. de S. **Vidas Compartilhadas**: cultura e co-educação de gerações na vida cotidiana. São Paulo: Hucitec, 1999.

PAVARINI, S. C. J. MELO, L. C de et al. Cuidando de Idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. In: **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 3:580-90.2008. disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista>.

PELZER, M. T. A Enfermagem e o Idoso Portador de Demência Tipo Alzheimer: desafios de cuidar no novo milênio. In: **Revista de Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, RS, v. 4, p. 97-111, 2002.

PESSINI, Léo. **Distanásia - até quando prolongar a vida?** São Paulo: São Camilo Loyola, 2001.

PITTELLA, J. E. H. Neuropatologia da Doença de Alzheimer e da Demência Vascular. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 224-237.

ROSENFELD, Isadore. **Viva Agora, Envelheça Depois – maneiras comprovadas de desacelerar o tempo**. Trad. Patrícia de Queiroz Carvalho Zimbres. São Paulo: UNESP/SENAC, 2002.

SERGIO, Joaquim, VALENÇA, Ângela. **Alguns Conselhos sobre a Doença de Alzheimer**. Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer. Livro adaptado com licença da ALZHEIMER's Association, 2003.

STUART-HAMILTON, I. A Psicologia do Envelhecimento: uma introdução. Porto Alegre: Artmed, 2002.

VITTA, Alberto de. Atividade Física e Bem-estar na Velhice. In: NERI, A. L, FREIRE, S. A. E por falar em boa velhice 2. ed. Campinas, SP: Papirus, 2003.

ZIMERMAN, Guite I. Velhice – Aspectos Biopsicossociais. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

Sobre as Autoras

Raimunda Silva d'Alencar – Professora Assistente do Departamento de Filosofia e Ciências Humanas, Pesquisadora e Coordenadora do Núcleo de Estudos do Envelhecimento, é mestra em Sociologia Rural pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Autora de artigos sobre envelhecimento humano publicado em revistas nacionais; pesquisadora do KAWÉ de 1998 a 2002, coordenadora de diversos eventos de extensão na UESC, autora do projeto de Criação da Universidade Aberta à Terceira Idade, coordenadora de pesquisas; coordenadora editorial da Revista Memorialidades, membro da comissão editorial da Revista de Ciências Humanas - ESPECIARIA.

Joelma Batista Tebaldi Pinto – Professora Titular do Departamento de Ciências da Saúde, Enfermeira com mestrado e doutorado em Educação pela Universidade Fe-

deral da Bahia, atua na área de Enfermagem Fundamental, é pesquisadora do Núcleo de Estudos do Envelhecimento, responsável pela linha de pesquisa Qualidade de Vida na Velhice, autora de trabalhos publicados em periódicos nacionais .

Evani Moreira Pedreira dos Santos

- Professora Assistente do Departamento de Filosofia e Ciências Humanas, mestra em educação pela Universidade Federal da Bahia, pesquisadora do Núcleo de Estudos do Envelhecimento, autora do livro O OUTRO – ENTRE A CURA E O CUIDADOR, publicado pela EDITUS e de artigos publicados em periódicos nacionais.

ISBN 978-85-7455-198-2



9 788574 551982